

Commission on the
Future of Health Care
in Canada



Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

POLICY DIALOGUE NO.1

Homecare in Canada

University of Windsor
Windsor, Ontario

MAY 16, 2002

The Commission on the Future of Health Care in Canada, in partnership with select Canadian universities, hosted 12 televised policy dialogues on key health care issues. At each session, a moderator guided a panel of leading health care experts in a discussion focussing on a priority health issue for Canadians. These sessions were based on Issue/Survey Papers developed for the Commission by the Canadian Health Services Research Foundation. This report is a synopsis of one of these 12 policy dialogues.

Moderator:

**Durhane Wong-Rieger,
President, Anemia Institute for Research and Education**

Participants:

**Karen Parent,
Queen's University**

**Carol Derbyshire,
Hospice of Windsor**

**Jean Wittenberg,
Hospital for Sick Children (Toronto)**

**Cheri Hernandez,
Faculty of Nursing, University of Windsor**

**Nadine Henningsen,
Canadian Home Care Association**

**Ambrose Hearn,
Victorian Order of Nurses**

The Policy Dialogue opened with a video presentation that provided a brief look at some of the problems in home care facing people and communities across Canada:

"One of the most dramatic changes in our health care system has occurred not in our hospitals, but in our homes. Across Canada, hundreds of thousands of people are receiving care at home, care that used to be provided in an institution is now provided in the home. And it is delivered by an assortment of professionals, community organizations, volunteers, friends and family. The phenomenal growth in home care has been driven by a number of factors: hospitals are under pressure to move patients out to free up beds. Medical breakthroughs now make it possible to deliver many types of care outside of an institutional setting. And many families have chosen to keep the frail, the chronically ill and the dying at home.

Like many areas of our health care system, home care is under considerable stress. Demand for services is increasing, outpacing funding. There has been a lack of coordination and planning. The result is that many patients are being sent home despite the lack of community resources to care for them. What was once considered the responsibility of the system has now been shifted to family and friends. And as a society, we have offered these caregivers little support.

Exactly what is home care? Home care has grown into a patchwork in which people of all ages get services ranging from taking blood pressure, getting medication and changing bandages, to personal care and homemaking. And then there are the families and friends: the unpaid caregivers who need a break. We can however break home care down into three basic types: 1) maintenance home care helps patients with a chronic illness or disability stay in their homes at a stable level of health; 2) long-term home care substitutes for care in a nursing home or institution; 3) acute care substitutes for care normally given in a hospital.

Government spending on home care is growing at up to three times the pace of other health care spending. Predictions are that home care spending will increase by almost 80% over the next 20 years. The unplanned and largely unregulated growth in home care is forcing Canadians to make some very basic decisions about our health care system, and about how we are going to care for our frail and infirm, and for the people who provide care."

The Canadian Health Services Research Foundation produced a background document on home care in Canada for the Commission in preparation for this first Policy Dialogue. It presented three action plans that would help address the challenges in home care. Each pair of invited panelists at the Windsor Policy Dialogue defended one of the actions plans, after which it was discussed by other panelists and audience members.

COURSE OF ACTION 1

Government should fund a national home care program

Presentation by Karen Parent, Queen's University:

A national publicly funded home care program would best serve Canadians. In the absence of a national home care program, extremely large gaps in coverage have developed that keep some Canadians from getting the care they need. The patchwork approach means that Canadians get home care based more on where they are located and whether they can pay than on whether they actually need it. Different provinces offer different access to care and eligibility criteria vary from region to region and program to program. Funding for home care now comes from a variety of sources: federal and provincial governments, private insurance plans and rapidly growing out-of-pocket payments.

Polls indicate that up to 84% of Canadians want a national home care program. A national program could ensure comparability of access and service. A single national program would eliminate the need for multiple administrations and conceivably be less expensive to run. Research results on the effectiveness of home care are mixed. In some cases, such as acute care substitution, home care has been cost-effective. But in looking at cost-effectiveness, we need to consider the costs shouldered by family caregivers.

Canadian home care compares well to that of other OECD countries. 17% of elderly persons receive formal home care, compared to 16% in the US, 11.7% in Australia, 5.5% in the UK, and 5% in Japan. But the numbers in Canada are falling. According to the most recent national population health data, the number of seniors receiving home care has declined due to restrictions on eligibility and access, particularly to social supports. Social supports that maintain people's activities of daily living, such as laundry, housekeeping, meal preparation, personal care, have proved very vulnerable to cut backs. Eligibility criteria has favoured those with physical disabilities and left those with psychiatric disabilities waiting.

Any discussion of a national home care program has to consider what will be in the basket of services that is publicly funded, and how we are going to pay for them. Getting agreement on what is in the basket and assuring that the parameters are maintained will be a tough job. A national program could be expensive. Some experts believe it could cost millions or even billions to implement home care nationally. Our current publicly funded health care system, according to most of the recent literature, is not sustainable at current funding levels. If that is the case, where will we find the money to implement a national home care program, or even do the work needed to identify a basket of public services, especially with so many other areas, especially new drugs and technology, competing for more health care dollars. Our aging demographic is going to put additional pressure on all areas of health care. Recent data released by the national population health survey found that, overall, people over 65 were 10 times more likely to receive home care than those under 65.

A national home care program could be set up in three ways: 1) We could open up the Canada Health Act (CHA) and expand it to add home care; 2) we could create a separate program outside of medicare, under a separate legislative framework; and 3) we could leave home care as a piecemeal set of services. Choices around how we reform home care in Canada will be predicated on government's fiscal capacity, and on consumers' willingness to pay, which remains unknown.

Presentation by Carol Derbyshire, Hospice of Windsor:

I support establishing a national home care program under the CHA. Over the past ten years, cities across Canada have been restructuring their hospitals. Hospitals were trying to be all things to all people, and this could not continue. We looked at what services hospitals could deliver with the amount of money they had, and what should be delivered in the community. We cut the number of hospital beds in half. We knew we needed to create an infrastructure in the community to support the transition, and we should have done this first, but did not. As a result, people who are being cared for at home do not have the kinds of support of need, despite the best efforts of community programs. The service must be mandated to provide stability and predictability for payers, providers and consumers. People now lack the basic support to help them keep sick family members at home.

Panel and Audience Discussion

While participants embraced the idea of national home care legislation to improve and equalize access and standards, they raised important concerns about the feasibility of such a project, whether it was undertaken within the CHA or separately. Lack of faith in government's ability to quickly accomplish the project undermined support, as did the difficulty of defining an affordable basket of home care services for public funding. There were also deeper concerns that making a "program" out of home care would erode the flexibility, variation and family and community commitment that many see as integral to the benefits home care brings.

Would a national program improve home care?

Participants felt that a national home care program would take a very long time to put together and would not respond to immediate needs. Some questioned such a program's ability to give equal access to home care given the current inequalities in access to health care, even with the CHA. A national program could be a long-term goal but should not prevent more immediate action on a smaller scale.

Because the definition of home care could be impossibly vast, participants felt the challenge to decide what services are the responsibility of the state, and of the health care system, and what would be left to other areas and other funding means. The philosophical view of home care as a vast array of clinical and social services is so boundless as to make a program impractical. Parameters would be difficult to set and there was considerable disagreement and uncertainty over what criteria for inclusion could be used.

Cost-effectiveness was put forth as an important criteria for public funding, but participants acknowledged an important shortfall of evidence on which to base decisions. Building that evidence would require vast improvements in information technology to track people as they moved within the system and follow long term outcomes. Some questioned whether the rules of evidence-based medicine could even be applied to home care services, given the great variation in people's needs and circumstances. There was, however, an intuitive assumption that home care benefitted patients and their families, and could save the system money, despite the fact that savings could not be demonstrated given current funding silos.

"My father could have stayed longer in his home had we had some of the home care he required. After he was institutionalized, they couldn't control his hostile outbursts, and over two months, he was put into Emergency three times and had two hospitalizations, one of four days, one considerably longer. I know that was more expensive than it would have been to provide the additional home support we needed in night care and perhaps a little more respite during the daytime."

Quality of life was viewed as an important criteria in assessing the value of home care services. For example, research comparing the cost and effectiveness of treating chronic schizophrenics in the community and in institutions found that community treatment did not save money compared with inpatient care with schizophrenics. But the quality of life of the patients treated in the community was infinitely better than the cohort that was treated in the hospital. Participants felt that improved quality of life should justify home care services even if they are not less expensive than institutional alternatives.

"We don't want to be forced into an institution when we choose to be at home, we don't want to be left at home if our home doesn't support us."

Would a national program make communities and families feel less responsible for sick members and even perhaps undermine the sense of family responsibility? The stronger feeling was that some families are threatened by inadequate support for problems that exceed their capacity to cope, and that place them in mental, physical, psychological and financial peril. A home care program would have to support the work of families and communities and, by extension, the values of family and community responsibility.

Should a national home care program be incorporated into the Canada Health Act (CHA)?

While the CHA would give a home care program clout, its principles may be too limiting for home care, which is flexible and truly client-centred because it occurs in the client's home. The CHA was perceived as perhaps too simple and outdated to contribute to integrating health and home care systems. It was designed with catastrophic health issues in mind, not with the idea of health maintenance that guides most home care programs, and not with the idea of client and family involvement. It would force a certain set of services to be provided for everybody, and not allow for coverage of different services for different people even if that suited their needs. Changes to accommodate home care would lead some groups (especially doctors) to fear a loss of power and control, and federal-provincial battles were seen as inevitable.

"Opening up the CHA and broadening our view of the system is the way to go, but we are under pressure and do not have the time. We need to look at separate national legislation."

Opening the CHA would provide an opportunity to step back, look at the health care system broadly and reconfigure funding with some balance across the system, not just focused on doctors and hospitals. However, some participants thought opening the CHA was risky for our entire health care system. It could allow private industry to erode the public care and administration we now have by leaving health care subject to trade agreements. Also, the strength of the CHA was seen as somewhat threatened by reduced federal transfers which make provinces less mindful of its principles. The option of separate national legislation was preferred because no one believed the CHA could be modified quickly enough to be useful.

How could a national program be designed?

National legislation for home care could mandate some form of home care that the provinces would be able to deliver in their own unique ways. Currently, only six provinces have legislation related to home care. A national home care program could begin by building on the strong home care programs and principles that exist right now. There was some concern that under a top-down process the good programs we have now would suffer. There were also doubts that administrators and bureaucrats at either the national or the provincial level could set up a system that would work for individuals at a local level. The principles of flexibility, choice, individuality, client-centred, family-centred care are already articulated in many home care program mandates. National legislation could build from the bottom up in adopting existing principles and giving them clout and the capacity to hold levels of administration accountable.

A home care program would need to be planned with continuity of care in mind, and work with other parts of the system, including hospitals but also family caregivers, to achieve that. Legislation would need to be fluid enough to start with a certain set of services and allow the program to grow incrementally as we gain evidence for the effectiveness of different services. A national legislative framework could work as an umbrella of basic principles that still allows for a decentralized localized health and home care system which addresses the local needs of the community, and allows for those individuated policies.

"The role family caregivers play in supporting the infrastructure is absolutely vital and it would be remiss on our part to consider anything otherwise."

The major area of disagreement was on whether and how a set of publicly funded home care services should be defined. Some felt the need to define a basic set of core services to which all Canadians could expect to have access, and place a cap on the breadth of services to control costs. Many felt that the variety of needs was too great to make a capped system effective.

"When home care looks like a free-for-all with no way of containing costs, everyone develops a bit of a bunker mentality."

There was considerable support for giving individuals and their families significant power in choosing the services they needed. One of the fundamental problems people have in home care now is that they have no sense of control. They do not know what is covered and the basket of services shifts from area to area and even moment to moment depending on the bureaucrat.

While some worried about the idea of costs running out of control unless the basket of services was strictly defined, others felt that giving families more control over the services they receive would actually help to control costs. There are certain services they would prefer to provide themselves, and other things that would be much helpful to support their family structure and the health of their loved one. Putting the controls higher up and treating all families as the same would be very costly and not as effective. Putting power in the hands of consumers and their families would also create incentives for providers and programs to align their services with needs.

"The basket must be defined through a principled debate that allows for a balance of clinical and social supports and acknowledges that home care cannot be all things to all people."

The onus on defining services shifted somewhat according to what funding options were envisioned. When people considered an entirely publicly funded system of entitlements, concern for defining and capping services escalated. What is not known is the degree of public support for alternative funding mechanisms and structures. Will people agree to having a parallel system of private access to home care? Will people agree to co-payments? There was cautious support for providing people in need of home care with a certain amount of funding and allowing them to configure services in the way that best met their needs. That would provide some way of controlling growth in health care funding, and managing expectations, but also allow for choice and individual programming. The case manager role, which is currently underutilized and undervalued, could be beefed up to guide and inform these choices

COURSE OF ACTION 2

Government should provide support, including tax credits, for unpaid caregivers

Presentation by Dr. John Wittenberg, Hospital for Sick Children

We need to support unpaid caregivers. That is the only way to address the variations and complexity of home care needs. We need to plan home care around the family who already provides most of the care, and help the family meet the needs of all its members, not just the ones who are sick.

We need to provide the supports for what families can do, and services for what they cannot do.

Children are as needy of home care services as anyone, but bring a different light to the debate because of the obvious and lasting impact on their parents and families. Families today are caring for very sick or disabled children and must struggle to obtain support, services and supplies they need to do this. They are stressed, burdened, and have difficulty proceeding with careers and other activities. The impact extends to the other children in the family. The needs vary enormously -- from health professionals of all kinds, to time and support, to equipment, to accessible community services -- and it is difficult to imagine anyone other than the family having the flexibility and understanding to meet them.

Even those skilled at negotiating the system have trouble obtaining the support they need. Respite services exist, but long waits make them inaccessible. Loss of income is a serious concern as people abandon careers or forsake advancement opportunities in order to care for sick or disabled children. Demand for services far exceeds supply and it seems to be getting worse. If you wait for the public sector to do things for you, you have to wait a long time as more and more is expected from community resources. Health care and home care in the community is fragmented and uncoordinated. Professionals are overworked and often have little time to communicate with each other, let alone with patients and families. Professionals in the community usually work in fragmented isolated situations as individuals or in small groups, not in the integrated teams which patients with complex disorders need.

No single public system will address the diverse situations of home care patients and their families satisfactorily. There are differences in patients, in disorders, in location, in culture, in supports, and in resources.

Presentation by Cheri Hernandez, Faculty of Nursing, University of Windsor:

Home care is an essential part of an integrated health care system, and we need to support the unpaid caregivers who provide up to 90% of home care services. In 2030, 20% of the population will be over age 65, in comparison to approximately 13% now; 85% of people over 65 have at least one chronic illness that could require home care services.

Modern society is mobile, with adult children often living far away from their parents. People have fewer children, and often have them later in life when their own parents are becoming more frail. Most women work outside the home. These factors strain the time, energy, and resources needed to take care of family members when they are ill. The caregivers are likely to be, in descending order, the spouse, children, other family members, and friends. Most are women, and more than 25% are over 75 years of age.

As an example, one in 13 individuals over age 65 are affected by some form of dementia

that leads to problems like wandering, agitated types of depression, hostile outbursts, falls and incontinence. Caring for people with dementias is difficult and demanding, and impacts on caregivers in terms of safety, sleep deprivation, energy depletion and exhaustion. The services these caregivers need to make it possible for them to keep care recipients from being institutionalized or institutionalized early are insufficient and disparate. Poverty is a threat to caregiver and care recipient as care demands make it difficult to work and expenses must be covered out of pocket.

We need multidisciplinary in-home support and should explore new roles for health professionals such as gerontological nurse practitioners. We need respite care, both short and long term, and for all types of patients. We need better coverage for medications that help keep people in the community. We need tax breaks to prevent poverty. More imaginatively, we could explore options like assisted-living arrangements for those who want independence but cannot cope on their own with the demands of maintaining a home, or adult foster care options for people who cannot live alone, have no family, but do not really need institutionalization. We must remember that there is inherent value in giving and receiving care in the home within the context of the family, whenever possible.

Discussion

Participants agreed on the need to ensure that adequate support is available to families so they do not get pushed past their capacity, with many specifying respite care as an immediate priority. Too many caregivers are facing the terrible choice of burnout, financial ruin, or sending a parent or child back to the hospital. Supporting unpaid caregivers is not only good public policy, but also good economics. Respite care, financial support of some kind, support for the recruitment and training of community volunteers, and better communication with professional caregivers were all mentioned as areas in need of improvement. Some participants also considered it very important to give families a say in what is included in publicly funded home care, because of the diversity of needs and capacities.

"We're really talking about the integrity of families, and what keeps the family going and allows it to function to serve the needs of all of its members."

There was less agreement about what kind of financial support would be most helpful to the most people. No matter how a system of tax credits were designed, not everyone would be eligible, and the amount of money would be minimal. It would not address the capital costs needed to modify a home for a disabled family member. There was concern that particular support mechanisms would not reach all caregivers and that more comprehensive approaches are needed.

"We have to be careful we don't leave out some groups of caregivers while we support others. Not everybody is a family member; not everybody is a senior."

There was also a broader worry that setting up a home care system that assumes that there is a family would only be valuable for a certain segment of the population. Many people do not have any or enough family support members around. Some participants felt that the concept of the family as a cohesive unit was eroding and that we could not assume that families would be caregivers. Some are at the breaking point, and other families are fragmented. Participants therefore felt that we could not base our ideas about home care on the assumption that families will take care of their own, but that support must be improved for those who do.

COURSE OF ACTION 3

Government should make sure that services which are publicly funded in an institution should also be funded if they are provided in the home setting.

Presentation by Nadine Henningsen, Canadian Home Care Association:

An acute care home care program that includes drugs and equipment is necessary but in no way sufficient. It will limit the value that home care can bring to Canadians, and will not meet the needs of many Canadians.

We need to be careful that in planning one program in health care, we do not contribute to further stove-piping the system. Our overall goal with the health system is to achieve health and wellness for the population. This requires many interrelated services, including disease prevention, health promotion and protection, diagnosis, treatment and cure, rehabilitation, support and maintenance, and also social adaptation and integration. Home care is the one aspect of our entire health care system that can provide most of these components and also act as a bridge between the various settings of care.

Focusing on acute care home services and adopting a funding logic that replicates what is covered in hospital reinforces the idea that health care serves only to provide medical interventions: diagnosis, treatment and cure. This restricts our definition of home care and fails to address the real drivers behind increased demand for home care, which is the increase in chronic illness, and the need to support these people in a dignified and cost-effective manner.

Effective home care programs collaborate not only with the acute care hospitals and physicians, but also with long-term care facilities and specialty programs such as mental health and palliative care. A home care program must offer a viable alternative to the high cost of long-term care residences, and provide choices for our aging baby boomers. The home is a preferred site for individuals who are dying and wished to be with loved ones in their own home setting, or for families with young children with chronic diseases who want to live a normal life without the intrusion of the hospital routine. The possibilities and demands will increase as technology allows health care to be delivered safely and effectively in the home.

Presentation by Ambrose Hearn, Victorian Order of Nurses

The idea that the solution to the home care problem is to expand the acute care home care program is misguided at best. It is a very attractive, seductive idea because it links acuteness with additional funding. Nobody can oppose that course of action, but it is definitely not enough to meet the home care needs of Canadians. Investing more in the acute care side of home care means we risk abandoning all the home support areas within the home care frame.

There is also a danger, in pursuing this course of action, that we put enormous pressure on individuals to leave hospital early, and to take care of family and friends who are seriously ill and need a lot of care. We will create dangerous situations for some individuals. It would be a bad, but seductive idea to go forward with this. Clearly we need more money in home care, but we also need to balance the different types of home care need and ensure continuity within the system.

Discussion

Though some participants regarded acute home care as a vital first step in the home care effort, many were concerned that focusing on acute care would be at the expense of home support areas.

There was a fear that moving away from a combined clinical and social model of care would hurt the very population most frequently served by the home care program, namely those who require a lot of social support. Assistance with the activities of daily living is what maintains people in the community with some dignity, prevents premature institutionalization, and ensures that people can play an active role in the community for as long as possible. These have been seen as low-maintenance, low-need services and have been extremely vulnerable to cuts, especially when the acute side is emphasized.

"My father is not acutely ill, though he does have Parkinsons. It is essentially a chronic illness, and there is so much in a health promotion home care model that could keep him healthy. But the only time he really gets care is when he collapses at 3 a.m. and has to go to hospital. Why does he have to collapse before we can get care, such as medication reviews, that could prevent the crisis in the first place."

Promoting the home as a locale for acute care puts enormous pressure on caregivers and can create dangerous situations for individuals. As well, some felt that focusing on acute home care could change our definition of home care away from many of its core principles. Home care should not just be a way of moving acute care into the community. It offers more than that, and we should live up to that greater promise.

CONCLUSION

Home care is obviously an important concern to many Canadians and an area where the stresses of modern society and health care gaps combine to place people and families in very difficult situations. So what would help?

National legislation giving Canadians equal access to some home care services is an option people like because it provides at least some guarantee that services will be there when they are needed. The CHA is not favoured as the way to go, partly because of how difficult and lengthy the process of opening it up would be. But also and more importantly, because it would not allow for the degree of flexibility and individual choice that people consider essential to effective home care programs. Nor would it promote better integration of health and home care.

The idea of a publicly funded national program immediately raises concerns about what services would be included and what criteria and processes would be used to make those decisions. The extreme variations in need and circumstance appear impossible to accommodate in a program with a rigidly defined basket of services. Putting some power in the hands of home care users and their families is viewed as a way of ensuring choice and getting needs met, but likely entails different funding mechanisms.

Supporting unpaid caregivers through better respite services and other community services, as well as through financial support, would promote the social values of caring and protect the family from undue strain. It would also be a sound investment as it would help prevent early institutionalization. However, caregivers are not one group and simple measures such as tax breaks for family caregivers would not reflect the wide variety of situations out there nor reach all caregivers. There is also concern that we not base our ideas about home care on the assumption that everyone has someone to take care of them.

Acute home care is desired by some people, but is very different from the idea of home care as a way of maintaining people in the community. The two likely warrant separate discussions, especially with fears that a focus on acute home care will take attention and money away from maintenance home care.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada



Commission on the
Future of Health Care
in Canada

DIALOGUE SUR LES POLITIQUES N° 1

Les soins à domicile au Canada

Université de Windsor
Windsor (Ontario)

LE 16 MAI 2002

La Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, en partenariat avec de grandes universités canadiennes, a organisé 12 dialogues télévisés portant sur les politiques en matière de santé et adressant des enjeux clefs liés aux soins de santé. Au cours de chaque session, un modérateur a guidé des experts du domaine de la santé dans une discussion autour d'un enjeu de la santé prioritaire pour les Canadiens. Ces dialogues se basaient sur des documents d'information / de sondage, rédigés pour la Commission par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Le présent rapport résume l'un de ces 12 dialogues portant sur les politiques en matière de soins de santé.

Modératrice :

**Durhane Wong-Rieger,
Présidente, Institut de l'anémie – Recherche et éducation**

Participants :

**Karen Parent,
Université Queen's**

**Carol Derbyshire,
Hospice of Windsor**

**Jean Wittenberg,
The Hospital for Sick Children (Toronto)**

**Cheri Hernandez,
Faculté des sciences infirmières, Université de Windsor**

**Nadine Henningsen,
Association canadienne de soins et de services à domicile**

**Ambrose Hearn,
Infirmières de l'Ordre de Victoria (VON Canada)**

Le dialogue sur les politiques en matière de soins à domicile a commencé par la présentation d'un vidéo qui donne un aperçu des problèmes que les gens et les communautés de l'ensemble du Canada doivent surmonter dans le domaine des soins à domicile :

[traduction] Un des changements les plus remarquables dans notre système de soins de santé n'a pas eu lieu dans les hôpitaux, mais dans les résidences des gens. Partout au Canada, des centaines de milliers de gens reçoivent maintenant à domicile des soins qui auparavant étaient fournis dans des établissements. Et ces soins sont fournis par un ensemble de professionnels, d'organismes communautaires, de bénévoles, d'amis et de membres de la famille. Un certain nombre de facteurs sont à l'origine de la croissance phénoménale des soins à domicile : les hôpitaux subissent des pressions pour que les patients reçoivent leur congé le plus vite possible afin de libérer des lits. Grâce à des percées technologiques dans le domaine médical, il est maintenant possible d'offrir plusieurs types de soins à l'extérieur d'un milieu institutionnel. Et plusieurs familles ont fait le choix de garder à la maison leurs parents faibles, qui souffrent d'une maladie chronique ou qui sont mourants.

Comme beaucoup de secteurs du système de soins de santé, les soins à domicile exigent un effort intense. Les demandes de services augmentent, plus rapidement que les ressources budgétaires. Il y a aussi un manque de coordination et de planification. En conséquence, beaucoup de patients reçoivent leur congé de l'hôpital malgré le manque de ressources dans la communauté pour prendre soin d'eux. La responsabilité qui était avant attribuée au système a été transférée à la famille et aux amis. Et, en tant que société, nous avons offert très peu de soutien à ces personnes soignantes.

Mais que sont les soins à domicile exactement? Les soins à domicile sont devenus une mosaïque de services destinés aux gens de tous âges, comme prendre la tension artérielle, apporter les médicaments, changer les pansements ou fournir des soins personnels et des services de ménage. Il y a aussi les membres de la famille et les amis : les soignants non rémunérés qui ont besoin de repos. Nous pouvons donc distinguer trois types fondamentaux de soins à domicile : 1) des soins à domicile d'entretien qui aident les patients souffrant de maladies chroniques ou qui sont handicapés à rester à la maison lorsque leur état de santé est stable; 2) des soins à domicile à long terme qui peuvent remplacer des soins fournis par un foyer de soins infirmiers ou un établissement; 3) des soins aigus qui remplacent les soins normalement fournis dans un hôpital.

Les dépenses du gouvernement pour les soins à domicile croissent trois fois plus vite que les autres dépenses en soins de santé. On prévoit que les dépenses en soins à domicile augmenteront de près de 80 % au cours des vingt prochaines années. La croissance imprévue et largement incontrôlée des soins à domicile force les Canadiens à prendre des décisions qui sont fondamentales à propos du système de soins de santé, et à réfléchir sur la manière dont nous allons prendre soin de nos parents fragiles et infirmes, et des gens qui fournissent des soins à ces personnes.

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé a produit un document sur les soins à domicile au Canada pour la Commission, pour préparer le premier dialogue sur les politiques en matière de soins de santé. Ce document expose trois pistes d'action qui aideraient à régler les problèmes dans ce domaine. Chaque paire de panélistes invités au dialogue sur les

politiques à l'Université de Windsor défendait une des pistes d'action, et cette piste d'action faisait ensuite l'objet de discussions entre les autres panélistes et les membres de l'auditoire.

PISTE D'ACTION 1

Le gouvernement devrait financer un programme national de soins à domicile

Exposé de Karen Parent, Université Queen's :

Un programme national financé par l'État de soins à domicile offrirait un meilleur service aux Canadiens. En l'absence d'un programme national de soins à domicile, des écarts considérables sur le plan de la couverture de soins ont été constatés et empêchent certains Canadiens ou Canadiennes de recevoir les soins dont ils ont besoin. Cette mosaïque de services disparates signifie que les Canadiens reçoivent des soins à domicile en se basant davantage sur le lieu où ils résident et sur leur capacité de payer que sur leurs besoins réels en soins de santé. L'accès aux soins diffère selon les provinces et les critères d'admissibilité varient d'une région à l'autre et d'un programme à l'autre. Présentement, le financement des soins à domicile provient de différentes sources : gouvernements fédéral et provinciaux, régimes d'assurance privés, et une croissance rapide des paiements effectués par les patients.

Les sondages indiquent que jusqu'à 84 % des Canadiens veulent un programme national de soins à domicile. Un programme national pourrait assurer une comparabilité sur le plan de l'accès et des services. Un programme national unique éliminerait les multiples paliers administratifs et serait probablement moins coûteux à gérer. Les résultats des recherches quant à l'efficacité des soins à domicile sont variables. Dans certains cas, comme la substitution à des soins aigus, les soins à domicile sont efficaces. Mais en examinant le rapport coût-efficacité, nous devons tenir compte des coûts assumés par les soignants familiaux.

Les soins à domicile au Canada se comparent favorablement à ceux offerts dans les autres pays de l'OCDE. Ici, 17 % des personnes âgées reçoivent des soins à domicile de manière officielle, comparativement à 16 % aux États-Unis, 11,7 % en Australie, 5,5 % au Royaume-Uni et 5 % au Japon. Mais ce pourcentage diminue au Canada. Selon les plus récentes données nationales sur la santé de la population, le nombre de personnes âgées qui reçoivent des soins à domicile a diminué à cause de restrictions en matière d'admissibilité et d'accès, particulièrement en ce qui touche le soutien social. Le soutien social lié aux activités de la vie quotidienne, comme s'occuper de la lessive, du ménage, des repas, des soins personnels, a grandement été touché par les restrictions budgétaires. Les critères d'admissibilité favorisent les gens qui ont une déficience physique et défavorisent les gens souffrant de troubles psychiatriques.

Toute discussion portant sur un programme national de soins à domicile doit examiner quels éléments feront partie du panier de services financé par l'État, et de quelle manière nous paierons ces services. Il sera très difficile de parvenir à une entente sur les services qui seront inclus dans ce panier et de s'assurer que les paramètres actuels seront maintenus. Un programme national peut s'avérer coûteux. Certains experts pensent qu'il en coûtera des millions et même des milliards pour mettre en oeuvre un programme de soins à domicile à l'échelle nationale. Notre système actuel de soins de santé financé par l'État, conformément à la documentation récente à ce sujet, n'est pas viable selon les niveaux de financement actuels. Si c'est le cas, où trouverons-nous le financement nécessaire pour établir un programme national de soins à domicile, ou même pour effectuer le travail nécessaire pour déterminer le panier de services

publics, spécialement lorsqu'il y a tant de secteurs, en particulier ceux des nouveaux médicaments et des nouvelles technologies, qui sont en concurrence pour obtenir un financement plus élevé en soins de santé. Notre population vieillissante exerce une pression additionnelle sur tous ces secteurs des soins de santé. De récentes données publiées par un sondage national sur la santé de la population révèlent que, dans l'ensemble, les personnes de plus de 65 ans étaient dix fois plus susceptibles de recevoir des soins à domicile que celles de moins de 65 ans.

Un programme national de soins à domicile pourrait être créé de trois manières : 1) nous pourrions changer la *Loi canadienne sur la santé* et l'élargir pour inclure les soins à domicile; 2) nous pourrions créer un programme distinct du régime d'assurance-santé, en vertu d'un cadre législatif séparé; et 3) nous pourrions continuer à considérer les services à domicile comme un ensemble de services hétéroclites. Les choix pour déterminer la manière de réformer les soins à domicile seront dictés par la capacité financière du gouvernement, et la volonté des consommateurs de payer, facteurs qui sont encore inconnus.

Exposé de Carol Derbyshire, Hospice of Windsor :

Je suis en faveur de l'établissement d'un programme national de soins à domicile qui ferait partie de la *Loi canadienne sur la santé*. Au cours des dix dernières années, les villes dans l'ensemble du Canada ont restructuré leurs hôpitaux. Les hôpitaux essayaient d'offrir tout à tout le monde, et cette situation ne pouvait continuer. Nous avons examiné quels services les hôpitaux pouvaient offrir avec les ressources financières à leur disposition, et quels services devraient être offerts par la communauté. Le nombre de lits dans les hôpitaux a été réduit de moitié. Nous savions qu'il fallait créer une infrastructure sur le plan communautaire pour soutenir la transition, et nous aurions dû effectuer cette démarche en premier, mais nous ne l'avons pas fait. En conséquence, les gens soignés à domicile ne reçoivent pas le type de soins dont ils ont besoin, malgré les meilleurs efforts déployés par les programmes communautaires. Le service doit pouvoir offrir une stabilité et une prévisibilité aux payeurs, aux soignants et aux consommateurs. Les gens n'ont pas présentement le soutien nécessaire qui les aiderait à garder à domicile les membres de leur famille qui sont malades.

Discussion entre le groupe d'experts et l'auditoire

Bien que les participants soient d'accord avec l'idée de créer une loi régissant un programme national de soins à domicile pour améliorer et équilibrer l'accès et les normes relatifs aux services, ils soulèvent des questions importantes sur la faisabilité d'un tel projet, qu'il soit entrepris dans le cadre de la *Loi canadienne sur la santé* ou séparément. Le manque de confiance quant à la capacité du gouvernement de mettre en oeuvre rapidement un tel projet est un facteur qui nuit au soutien des gens, de même que la difficulté de définir un panier abordable de services de soins à domicile financés par l'État. Ils sont aussi très préoccupés par le fait de créer un « programme » de soins à domicile; cette situation diminuerait la flexibilité, la diversité et l'engagement familial et communautaire, qualités que les gens voient comme faisant partie intégrante des avantages des soins à domicile.

Est-ce qu'un programme national améliorerait les soins à domicile?

Les participants pensent qu'il serait très long de rassembler les éléments d'un programme national de soins à domicile et que ce programme ne répondrait pas aux besoins immédiats. Certains mettent en doute la capacité d'un tel programme à offrir aux gens un accès égal à tous des soins à domicile, alors qu'il y a présentement des inégalités quant à l'accès aux soins de

santé, même dans le cadre de la *Loi canadienne sur la santé*. Un programme national devrait être un objectif à long terme, mais il ne devrait pas être un frein pour agir immédiatement à une plus petite échelle.

Étant donné que la définition des soins à domicile peut être infiniment large, les participants croient qu'il est difficile de décider quels sont les services qui sont la responsabilité de l'État, et du système de soins de santé, et quels services seraient laissés à d'autres secteurs, avec d'autres moyens de financement. La vision philosophique d'un programme de soins à domicile, comme étant un large éventail de services cliniques et sociaux, est si illimitée qu'il semble impossible de mettre en pratique un tel programme. Il serait difficile de fixer les paramètres d'un tel programme et il y a un profond désaccord et de l'incertitude à propos des critères utilisés pour inclure tel ou tel élément.

Le rapport coût-efficacité a été soulevé comme étant un critère important du financement public, mais les participants reconnaissent qu'il y a une importante lacune quant aux données probantes disponibles pour prendre une décision. La collecte de ces données nécessiterait des améliorations importantes sur le plan de la technologie de l'information pour être en mesure d'enregistrer les déplacements des gens au sein du système et de suivre les résultats à long terme. Certaines personnes se demandent si les règles de la médecine fondée sur les expériences cliniques pourraient s'appliquer aux services de soins à domicile, étant donné que les besoins et les situations des gens sont très variés. Toutefois, les gens présumaient, de manière intuitive, que les soins à domicile étaient profitables pour les patients et leurs familles, et que ces soins pouvaient représenter une économie pour le système, même si ces économies ne pouvaient pas être démontrées à cause de l'effet de silo dans le financement actuel des programmes.

« Mon père aurait pu rester à la maison plus longtemps si nous avions reçu une partie des soins à domicile que nous avons demandés. Après son entrée dans un établissement, les responsables ne pouvaient contrôler ses accès de colère et, après deux mois, il fut admis à l'urgence trois fois et a été hospitalisé deux fois, dont une fois pour une durée de quatre jours et une autre fois pour une durée beaucoup plus longue. Je sais que cette situation a coûté plus cher que de fournir le soutien à domicile supplémentaire dont nous avons besoin pour un service de nuit et peut-être pour un service de relève au cours de la journée. »

La qualité de vie est perçue comme un critère important pour déterminer la valeur des services de soins à domicile. Par exemple, les recherches établissant une comparaison entre le coût et l'efficacité du traitement pour des personnes atteintes de schizophrénie chronique dans la communauté et dans les établissements ont démontré que le traitement dans la communauté ne représentait pas une économie par rapport au traitement dans un hôpital. Par contre, la qualité de la vie des patients traités dans la communauté était infiniment supérieure que celle de la cohorte qui était traitée dans les hôpitaux. Les participants étaient d'avis que l'amélioration de la qualité de vie devrait justifier la prestation de services de soins à domicile même s'ils ne sont pas plus économiques que les soins en établissement.

« Nous ne voulons pas être obligés à vivre dans un établissement lorsque nous choisissons de rester à la maison et nous ne voulons pas être laissés à la maison si nous ne pouvons y obtenir du soutien. »

Un programme national aurait-il pour conséquence que les communautés et les familles se sentent moins responsables à l'endroit de leurs membres malades? Aurait-il même pour effet de

diminuer le sens des responsabilités familiales? Le sentiment prédominant des participants est que les familles sont dans une situation précaire, car elles reçoivent un soutien inadéquat pour régler des problèmes qu'elles n'ont pas la capacité de surmonter et qui menacent leur équilibre mental, physique, psychologique et financier. Un programme de soins à domicile soutiendrait le travail des familles et des communautés et, par le fait même, les valeurs liées à la responsabilisation des familles et de la communauté.

Un programme national de soins à domicile devrait-il être prévu dans la *Loi canadienne sur la santé*?

Même si la *Loi canadienne sur la santé* donnerait du poids à un programme de soins à domicile, les principes de cette loi peuvent être trop restrictifs pour les soins à domicile, ces soins étant de nature flexible et vraiment axés sur le client, car ils sont offerts à la résidence du client. La *Loi canadienne sur la santé* est perçue comme étant peut-être désuète ou trop simple pour permettre l'intégration des systèmes de soins de santé et de soins à domicile. Cette loi a été conçue avec l'intention de régler des problèmes de soins de santé importants, et non avec l'idée de garder les gens en santé comme dans la plupart des programmes de soins à domicile ou pour soutenir la participation des clients et des familles. En pareil cas, il serait nécessaire d'offrir une certaine gamme de services à tout le monde, et impossible de couvrir certains services pour certaines personnes, même si ces services répondent mieux à leurs besoins. Les changements apportés pour intégrer les soins à domicile auraient pour conséquence que certains groupes (en particulier les médecins) craindraient de perdre du pouvoir et la maîtrise de la situation, et entraîneraient inévitablement des conflits entre le gouvernement fédéral et les provinces.

« Changer la Loi canadienne sur la santé et élargir notre vision du système est la meilleure façon d'agir, mais les pressions sont grandes et nous n'avons pas le temps nécessaire pour agir en ce sens. Nous devons examiner la création d'une loi nationale distincte. »

Le fait de changer la *Loi canadienne sur la santé* nous donnerait l'occasion de nous arrêter, d'examiner le système de soins de santé dans son ensemble et de réaménager le financement de manière équilibrée pour l'ensemble du système, et non en mettant l'accent seulement sur les médecins et les hôpitaux. Toutefois, certains participants pensent que le fait de changer la loi représente un risque pour tout le système de soins de santé. Cette situation pourrait permettre à l'industrie privée d'éroder les soins et l'administration actuels du service public en intégrant les soins de santé dans les ententes commerciales. En outre, on pense que la force de la Loi serait un peu diminuée par la réduction des transferts fédéraux, rendant ainsi les provinces moins respectueuses de ses principes. L'option d'une législation nationale distincte est celle qui est la meilleure selon les gens, car personne ne croit que la Loi pourrait être modifiée assez rapidement pour être utile.

Comment pourrait-on élaborer un programme national?

Une loi nationale sur les soins à domicile rendra obligatoire la prestation d'une certaine forme de soins à domicile que les provinces offriraient à leur propre manière. Présentement, seulement six provinces ont une législation en matière de soins à domicile. Un programme de soins à domicile pourrait être construit sur les bases solides des programmes et principes existants en soins à domicile. Les gens s'inquiètent aussi du fait qu'au cours du processus de mise en oeuvre, du haut vers la base, les programmes actuels qui sont efficaces seraient diminués. Ils mettent aussi en doute la capacité des administrateurs et des bureaucrates, aussi bien à l'échelle nationale que

provinciale, de concevoir un système qui serait efficace pour les individus, à l'échelle locale. Les principes de flexibilité, de libre choix, de personnalisation des soins, de services axés sur le client et sur la famille sont déjà définis dans le mandat de plusieurs programmes de soins à domicile. Une législation nationale pourrait élaborer un programme selon une approche ascendante, en adoptant les principes existants, en leur donnant du poids et en responsabilisant les différents niveaux de l'administration du programme.

Un programme de soins à domicile devrait être planifié en se préoccupant de la continuité des soins, et du travail effectué avec les autres composantes du système, y compris les hôpitaux mais aussi les soignants familiaux, pour accomplir ces tâches. La législation devrait être assez souple pour que le programme commence avec un certain éventail de services et qu'il puisse croître à mesure que nous pouvons prouver l'efficacité de différents services. Un cadre législatif national pourrait agir comme un accord général sur des principes de base qui permettrait tout de même de mettre en oeuvre un système décentralisé de santé et de soins à domicile sur le plan local, pour régler les problèmes locaux de la communauté, et permettre l'élaboration de politiques sur le plan individuel.

« Le rôle des soignants familiaux dans le soutien de l'infrastructure est absolument vital et il serait négligent de notre part de ne pas tenir compte de cette réalité. »

Le principal point de désaccord portait sur la nécessité et la manière de définir un ensemble de services de soins à domicile financés par l'État. Certains étaient d'avis qu'il fallait définir un ensemble de services de base auxquels tous les Canadiens pourraient espérer avoir accès, et qu'il fallait circonscrire l'étendue de ces services pour pouvoir contrôler les coûts. Certains pensent que les besoins sont trop variés pour mettre en oeuvre un système fermé qui soit efficace.

« Lorsque les soins à domicile ressemblent à un système où chaque personne fait ce qu'elle veut et il n'y a aucun mécanisme de contrôle des coûts, les gens adoptent une mentalité individualiste. »

Les gens appuient fortement l'idée de donner aux individus et aux familles le pouvoir de choisir les services dont ils ont besoin. Un des problèmes fondamentaux ayant trait aux soins à domicile en ce moment est que les gens n'ont aucun contrôle sur la situation. Ils ne savent pas quels services sont couverts et le panier de services change d'un secteur à l'autre, et même d'un moment à l'autre, selon le bureaucrate qui gère le programme.

Bien que des gens s'inquiètent à l'idée de ne pouvoir contrôler les coûts si le panier de services n'était pas défini de façon stricte, d'autres pensent que le fait de donner aux familles plus de contrôle sur les services qu'ils reçoivent aiderait en réalité à contrôler les coûts. Il y a certains services que la famille voudrait offrir elle-même et d'autres services qu'elle voudrait recevoir et qui seraient très utiles pour soutenir la structure familiale et la santé de leurs proches. Accorder le contrôle des services aux personnes qui sont aux échelons supérieurs de la hiérarchie et traiter toutes les familles sur le même pied serait une approche très coûteuse et peu efficace. Donner le pouvoir de décider aux consommateurs et à leurs familles inciterait les soignants et les responsables des programmes à fournir des services en fonction des besoins des clients.

« Le panier de services doit être défini à la suite d'un débat sur les principes pour permettre un équilibre entre le soutien clinique et le soutien social et reconnaître que les soins à domicile ne peuvent fournir tous les services possibles à toute la population. »

La tâche relative à la définition des services a été quelque peu modifiée à la lumière des options de financement envisagées. Lorsque les gens ont examiné un système où les services sont entièrement financés par l'État, les préoccupations relatives à la définition des services et à l'établissement de limites relatives à ces services ont pris de l'ampleur. Nous ne savons pas à quel point le public soutiendrait d'autres formes de financement et de structures. Les gens appuieraient-ils un système parallèle privé de soins à domicile? Les gens accepteraient-ils une formule de participation aux coûts? Les gens appuient avec réserve le fait de fournir un certain financement aux gens qui ont besoin de soins à domicile et de leur permettre d'organiser les services de la manière qui leur convient le mieux. Cette approche aiderait à contrôler l'augmentation des dépenses de soins de santé, à gérer les attentes, mais permettrait aussi le libre choix et une gestion sur le plan individuel. Le rôle de gestionnaire de cas, qui est présentement sous-utilisé et sous-évalué, pourrait être modernisé pour guider les gens et les informer quant aux choix possibles.

PISTE D'ACTION 2

Le gouvernement devrait appuyer les soignants non rémunérés, notamment en leur accordant des allègements fiscaux

Exposé du D^r John Wittenberg, The Hospital for Sick Children

Il faut soutenir les soignants non rémunérés. C'est le seul moyen de répondre aux besoins variés et complexes en matière de soins à domicile. Nous devons planifier les soins à domicile en mettant l'accent sur la famille qui fournit déjà la plupart des soins, et aider la famille à répondre aux besoins de tous ses membres, et non seulement aux besoins de la personne malade. Nous devons fournir un soutien à la famille pour les services qu'elle offre, et fournir les services que la famille ne peut pas offrir.

Les enfants ont autant besoin de soins à domicile que les adultes, mais cette réalité ajoute un nouvel élément au débat à cause des conséquences évidentes et permanentes de cette situation sur la vie des parents et des familles. De nos jours, les familles qui prennent soin de leurs enfants très malades ou handicapés doivent se battre pour obtenir le soutien, les services et les fournitures dont ils ont besoin pour remplir cette tâche. Ces parents sont stressés, préoccupés et ont de la difficulté à mener une carrière et d'autres activités. Les conséquences s'étendent aux autres enfants de la famille. Les besoins varient beaucoup, allant des professionnels de la santé de toute sorte, à du temps et du soutien à accorder au malade, à de l'équipement et à des services communautaires accessibles, et il est difficile de s'imaginer que des personnes autres que les membres de la famille puissent avoir la souplesse et la compréhension nécessaires pour répondre à ces besoins.

Même les gens qui sont habiles pour demander des services ont de la difficulté à obtenir le soutien dont ils ont besoin. Les services de relève existent mais ils sont inaccessibles à cause des longues listes d'attente. La perte de revenus est un problème sérieux, car les gens abandonnent leur carrière ou renoncent à des possibilités d'avancement pour prendre soin de leur enfant malade ou handicapé. La demande de services excède grandement l'offre et la situation semble s'aggraver. Si vous attendez de recevoir des services du secteur public, vous attendrez très longtemps, car les demandes relatives aux ressources communautaires sont de plus en plus grandes. Les soins de santé et les soins à domicile dans la communauté sont fragmentés et non coordonnés. Les professionnels sont surchargés et n'ont souvent que très peu de temps pour communiquer entre eux, sans parler des patients et des familles. Les professionnels travaillent habituellement dans la communauté de façon fragmentée et isolée, individuellement ou en petits groupes, ils ne travaillent pas dans des équipes intégrées qui sont pourtant indispensables aux patients qui ont des problèmes complexes.

Aucun système public ne peut à lui seul régler les situations complexes des soins à domicile pour les patients et leurs familles de manière satisfaisante. Il y a des différences liées aux patients, aux problèmes, aux endroits, aux cultures, aux mesures de soutien et aux ressources.

Exposé par Cheri Hernandez, Faculté des sciences infirmières, Université de Windsor :

Les soins à domicile font partie intégrante d'un système de soins de santé et nous devons soutenir les soignants non rémunérés qui fournissent jusqu'à 90 % des services de soins à domicile. En 2030, 20 % de la population sera âgée de plus de 65 ans, comparativement à

environ 13 % en ce moment; 85 % des gens de plus de 65 ans souffrent au moins d'une maladie chronique qui pourrait nécessiter des services de soins à domicile.

Dans le contexte de la société moderne où la mobilité des gens est importante, les enfants qui sont devenus des adultes vivent souvent loin de leurs parents. Les gens ont maintenant moins d'enfants qu'autrefois, et ils ont ces enfants plus tard dans leur vie, au moment où leurs parents deviennent plus fragiles. La plupart des femmes travaillent à l'extérieur de la maison. Ces facteurs limitent le temps, l'énergie et les ressources qu'il faudrait consacrer pour prendre soin des membres de la famille lorsqu'ils sont malades. Les soignants seront probablement, en ordre décroissant, l'épouse, les enfants, les autres membres de la famille, et les amis. La plupart sont des femmes, et plus de 25 % d'entre elles ont plus de 75 ans.

Par exemple, un individu sur treize âgé de plus de 65 ans souffre d'une forme quelconque de démence qui conduit à des problèmes comme des divagations, des dépressions où les gens sont agités, des accès de colère, des chutes et de l'incontinence. Prendre soin d'une personne souffrant de démence est une tâche difficile et exigeante, et a des conséquences sur les soignants qui sont liées à leur sécurité, au manque de sommeil, à une perte d'énergie et à l'épuisement. Les services fournis à ces soignants pour faire en sorte que le patient ne soit pas hospitalisé ou institutionnalisé au début de sa maladie sont insuffisants et disparates. La pauvreté est une menace pour le soignant et le patient, car les exigences relatives aux soins empêchent le soignant de travailler et il doit en outre payer lui-même les dépenses relatives aux soins.

Nous avons besoin de services multidisciplinaires de soutien à domicile et nous devrions examiner la détermination de nouveaux rôles pour les professionnels de la santé comme des infirmières praticiennes en gérontologie. Nous avons besoin de services de relèvement, à court et à long terme, et pour tous les types de patients. Nous avons besoin d'une meilleure couverture pour les médicaments qui aident à garder les gens dans la communauté. Nous avons besoin d'allègements fiscaux pour prévenir la pauvreté. Il faut faire preuve d'imagination, nous pourrions examiner des options comme une aide liée au mode de vie pour ceux qui veulent demeurer indépendants mais qui ne peuvent accomplir les tâches nécessaires à l'entretien de la maison, ou des options comme le placement familial pour adultes pour les gens qui ne peuvent pas vivre seuls, qui n'ont pas de famille, mais dont la condition ne nécessite pas un placement en établissement. Il ne faut pas oublier que le fait de donner ou de recevoir des soins à la maison, dans le contexte familial, est toujours une démarche valable en soi.

Discussion

Les participants s'entendent pour dire qu'il est nécessaire d'assurer un soutien adéquat aux familles afin qu'elles n'excèdent pas leurs capacités, et de fournir un service de relèvement spécifique comme priorité immédiate. Trop de soignants doivent faire face à l'épuisement, à une situation financière désastreuse ou à l'obligation de retourner leur parent ou leur enfant à l'hôpital. Appuyer les soignants non rémunérés est non seulement une bonne politique publique, mais aussi une bonne politique économique. Le service de relèvement, une certaine forme d'aide financière, le soutien pour le recrutement et la formation de bénévoles dans la communauté et une meilleure communication entre les fournisseurs de soins professionnels sont toutes des mesures qui ont été indiquées comme étant des secteurs à améliorer. Certains participants pensent aussi qu'il est très important que les familles donnent leur opinion sur les services qui doivent être inclus dans un programme de soins à domicile financé par l'État, à cause de la diversité des besoins et de la capacité des gens à fournir ces soins.

« Nous parlons vraiment de l'intégrité des familles, de ce qui permet aux familles de fonctionner et d'agir de manière à répondre aux besoins de ses membres. »

Les gens s'entendent moins sur le type de soutien financier qui serait le plus utile à la plupart des gens. Quel que soit le système d'allègement fiscal défini, les gens ne seraient pas tous admissibles, et le montant fourni serait minime. Ce soutien financier ne couvrirait pas les coûts d'investissement nécessaires pour transformer la maison où un membre de la famille est handicapé. On s'inquiète du fait que les mécanismes de soutien particuliers ne rejoindraient pas tous les soignants et que des approches plus globales seront nécessaires.

« Il faut veiller à ne pas oublier certains groupes de soignants alors que nous en appuyons d'autres. Les soignants ne sont pas tous des membres de la famille et ils ne sont pas tous des personnes âgées. »

La plus grande préoccupation porte sur le fait que l'élaboration d'un système de soins à domicile basé sur la famille ne serait valable que pour un certain segment de la population. Plusieurs personnes n'ont pas de famille ou n'ont pas de soutien familial suffisant, car les membres sont éloignés. Certains participants pensent que le concept de la famille en tant qu'unité de cohésion tend à disparaître et que nous ne pouvons pas présumer que les membres de la famille seront des soignants. Certains liens familiaux sont presque brisés et certaines familles sont dispersées. Les participants sont donc d'avis que nous ne pouvons pas fonder notre conception des soins à domicile sur le fait que les familles prendront soin de leurs proches, mais que le soutien doit être amélioré pour les familles qui le font.

PISTE D'ACTION 3

Le gouvernement devrait s'assurer que lorsque des services payés par le secteur public dans un établissement sont dispensés à domicile, le secteur public devrait continuer de les payer.

Exposé de Nadine Henningsen, Association canadienne de soins et de services à domicile :
Un programme de soins à domicile pour soins aigus qui inclut les médicaments et l'équipement est nécessaire, mais il n'est absolument pas suffisant. Un tel programme limite la valeur des soins à domicile pouvant être offerts aux Canadiens et aux Canadiennes et ne répondra pas aux besoins de bien des gens.

Il faut s'assurer, lors de la planification d'un programme de soins de santé, de ne pas contribuer davantage au cloisonnement du système. L'objectif global du système de santé est d'assurer la santé et le bien-être de la population. Cette approche nécessite une interdépendance de plusieurs services, incluant la prévention des maladies, la promotion et la protection de la santé, les services de diagnostic, de traitement et de guérison, de réadaptation, de soutien et d'entretien, et aussi des services d'adaptation et d'intégration sociale. Les soins à domicile sont le seul secteur de tout le système de soins de santé qui peut fournir la plupart de ces composantes et qui peut aussi servir de pont entre les différents secteurs de soins.

Le fait de mettre l'accent sur les soins primaires dans un programme de soins à domicile et d'adopter une logique en matière de financement qui reproduit les services couverts par le milieu hospitalier renforce l'idée que les soins de santé ne servent qu'à effectuer des interventions médicales : diagnostiquer, traiter et guérir. Cette définition limite notre conception des soins à domicile et ne s'attaque pas aux causes réelles de l'accroissement des demandes en soins à domicile, c'est-à-dire l'augmentation des maladies chroniques, et le besoin de donner du soutien aux gens de manière digne et rentable.

Les programmes efficaces de soins à domicile collaborent non seulement avec les hôpitaux de soins aigus et avec les médecins, mais aussi avec les établissements de soins prolongés et les programmes axés sur des soins spécialisés comme la maladie mentale et les soins palliatifs. Un programme de soins à domicile doit offrir une solution de rechange viable par rapport aux coûts élevés des établissements de soins de longue durée, et donner l'occasion aux baby-boomers vieillissants de faire des choix. La maison est le meilleur endroit pour les personnes qui sont proches de la mort et qui veulent rester près des personnes qui leur sont chères et dans leur propre maison, ou pour les familles qui ont un enfant souffrant d'une maladie chronique et qui veulent mener une vie normale sans être dérangées par le travail habituel de l'hôpital. Les possibilités et les demandes de service augmenteront à mesure que la technologie permettra d'offrir des soins de santé à la maison de façon sécuritaire et efficace.

Exposé d'Ambrose Hearn, Infirmières de l'Ordre de Victoria

L'idée selon laquelle la solution au problème des soins à domicile est d'élargir le programme de soins à domicile pour malades aigus n'est pas judicieuse. Cette idée est attrayante et convaincante, car elle fait le lien entre les soins primaires et un financement additionnel. Personne ne peut s'opposer à ce plan d'action, mais il n'est certainement pas suffisant pour répondre aux besoins relatifs aux soins à domicile des Canadiens et des Canadiennes. En

investissant davantage dans les soins aigus en matière de soins à domicile, nous risquons d'abandonner tous les aspects liés au soutien des personnes dans le cadre des soins à domicile.

Il y a aussi le danger, dans la mise en oeuvre de ce plan d'action, d'exercer une pression indue sur les individus pour qu'ils quittent l'hôpital dans un délai très court, et de devoir prendre soin de membres de la famille ou d'amis qui sont gravement malades et qui ont besoin de beaucoup de soins. Cette approche peut représenter une situation dangereuse pour certaines personnes. Bien que cette idée soit attrayante, il serait erroné d'aller dans cette direction. Il est clair que les soins à domicile nécessitent plus de ressources financières, mais il faut trouver un équilibre entre les différents types de soins à domicile et en assurer la continuité au sein du système.

Discussion

Bien que certains participants considèrent les soins aigus à domicile comme étant la première étape vitale dans les efforts consacrés pour mettre en oeuvre un programme de soins à domicile, beaucoup semblent dire que de concentrer ses efforts sur les soins aigus serait au détriment des efforts consacrés au soutien à la maison. Les gens craignent que de s'éloigner du modèle qui est à la fois clinique et social nuirait à la population même qui utilise le plus fréquemment le programme de soins à domicile, soit ceux qui ont besoin de beaucoup de soutien social. Le soutien pour les activités de la vie quotidienne est le service qui permet aux gens de rester dans leur communauté en toute dignité, qui empêche le placement précoce en établissement et assure que les gens joueront un rôle actif dans leur communauté le plus longtemps possible. Ce soutien a été perçu comme un service moins nécessaire et a grandement été touché par les réductions budgétaires, spécialement lorsque les soins aigus sont importants.

« Mon père n'est pas atteint d'une maladie aiguë, bien qu'il souffre de la maladie de Parkinson. C'est une maladie chronique, et il y a tant de services dans un modèle de soins à domicile axé sur la promotion de la santé qui pourraient l'aider à rester en santé. Mais le seul moment où il reçoit vraiment des soins est lorsqu'il s'effondre à trois heures du matin et qu'il doit aller à l'hôpital. Pourquoi doit-il en venir là pour qu'on lui prodigue des soins, par exemple qu'on révise sa médication, ce qui aurait pu prévenir une crise. »

Le fait de promouvoir la résidence comme étant un lieu pour offrir des soins aigus crée une pression énorme sur les soignants et peut mettre en danger les individus qui reçoivent des soins. Par ailleurs, certains pensent que le fait de mettre l'accent sur les soins aigus à domicile pourrait changer notre définition des soins à domicile, et nous faire oublier plusieurs des principes de base à ce propos. Les soins à domicile ne sont pas seulement une façon d'offrir des soins aigus dans la communauté. Ils englobent plus de services et il faut répondre aux espoirs fondés en cette matière.

CONCLUSION

Il est évident que les soins à domicile préoccupent beaucoup de Canadiens; c'est un secteur où les difficultés de la vie moderne et les lacunes en matière de soins de santé se conjuguent et placent les gens et les familles dans des situations très difficiles. Quelles seraient donc les solutions à ce problème?

Une loi nationale accordant aux Canadiens un accès égal à certains services de soins à domicile est une option que les gens appuient, car elle donne au moins certaines garanties que les services seront disponibles lorsqu'ils en auront besoin. La *Loi canadienne sur la santé* n'est pas le moyen que les gens privilégient pour atteindre cet objectif, en partie à cause de la difficulté et de la lenteur du processus nécessaire pour changer la loi, mais aussi, et de manière plus importante, parce que cette loi n'aurait pas la souplesse nécessaire et ne permettrait pas le libre choix que les individus considèrent essentiels dans un programme efficace de soins à domicile. Et une telle loi ne favoriserait pas non plus une meilleure intégration des services de santé et des services de soins à domicile.

L'idée d'un programme national financé par l'État soulève immédiatement des inquiétudes sur les services qui seraient inclus et sur les critères et les processus qui seraient utilisés pour prendre ces décisions. Les besoins et les situations sont extrêmement variés, et il semble impossible de concilier ces éléments dans un programme où le panier de services est défini avec rigidité. Remettre le pouvoir entre les mains des utilisateurs de soins à domicile et des familles est considéré comme une façon d'assurer le libre choix et de répondre aux besoins, mais cette approche donne lieu à différents mécanismes de financement.

Le fait d'appuyer les soignants non rémunérés en leur offrant de meilleurs services de relève et d'autres services communautaires aussi bien que du soutien financier, encouragerait l'adoption de meilleures valeurs sociales, comme le fait de prendre soin de sa famille et de l'empêcher de subir des pressions indues. Ce serait aussi un investissement sage, car ce soutien empêcherait le placement précoce des patients en établissement. Toutefois, les soignants ne forment pas un groupe homogène, et de simples mesures comme une réduction d'impôt pour les soignants familiaux ne régleraient pas tous les problèmes et ne toucheraient pas tous les soignants. Les gens craignent aussi que notre conception des soins à domicile soit fondée sur l'hypothèse que chaque personne a quelqu'un pour s'occuper d'elle.

Certaines personnes désirent pouvoir accéder à des soins aigus à domicile, mais cette approche est très différente de celle où les soins à domicile sont un moyen de garder les gens dans leur communauté. Ces deux approches méritent qu'on en discute de façon séparée, spécialement par crainte que l'accent mis sur les soins aigus ne retienne l'attention et que l'argent consacré pour le soutien à domicile soit ainsi diminué.

